

令和5年度 滋賀県重症心身障害児および 医療的ケア児等実態調査報告書 (概要版)

滋賀県健康医療福祉部障害福祉課

調査概要

□ 調査対象

滋賀県内に在住し、以下のいずれかに該当する児童・成人

(1) 医療的ケア児者

- 医療的ケアの要因となる疾患の発生が18歳未満であり日常的に医療的ケアが必要な児者

(2) 重症心身障害児者

- 障害の発生、固定が18歳未満である重症心身障害判定を受けた児者

□ 調査方法

令和5年9月下旬 調査票配布 : 関係機関から調査対象者へ調査票を手交
 調査票回収 : 対象者とその家族・代理人により

「しがネット受付サービス」による電子回答、または記入用紙の県への送付

□ 調査期間

- 令和5年9月下旬から令和6年3月31日

①周知依頼機関 ・協力依頼機関あて 周知(転送)	②協力依頼機関 ・県あて配布見込数を回答 ・調査対象者へ調査票を配布(手交)	③回答
—	市町障害福祉主管課	調査対象者から 県あて回答
—	市町保健衛生所管課(保健センター)	
—	県健康福祉事務所	
—	国立大学法人滋賀大学教育学部付属特別支援学校	
滋賀県訪問看護ステーション協議会	関係訪問看護ステーション	
市町障害福祉主管課	指定障害福祉サービス事業所(相談支援事業所)	
市町保育所管課	所管保育施設(保育所、こども園、小規模保育事業所、事業所内保育事業所)	
市町教委 市町学校教育主管課	所管幼稚園・小・中・義務教育学校	
県教委 高校教育課	県立高等学校、県立中学校	
県教委 特別支援教育課	県立特別支援学校	
県私学・県立大学振興課	私立幼稚園、私立小・中・高等学校	
県健康福祉事務所	指定障害福祉サービス事業所(居宅系サービス)	
大津市障害福祉課		
県障害福祉課 大津市障害福祉課	指定障害福祉サービス事業所	

回答者の基本的な情報	重症心身障害の判定(あり)	重症心身障害の判定(なし)	重症心身障害の判定(わからない)	重症心身障害の判定(未回答)	総計
日常生活に必要な医療的ケア(あり)	150	60	41	19	270
日常生活に必要な医療的ケア(なし)	91	22	22	13	148
総計	241	82	63	32	418

- 日常的に必要な医療的ケアのある方は270名であった。
- 重症心身障害の判定のある方は241名であった。
- 日常的に必要な医療的ケアと重症心身障害の判定のある方は150名であった。

医療的ケア児者の概要

□ 年齢×圏域

	0～3歳	4～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	19～34歳	35～49歳	50～64歳	65歳～	(未回答)	総計	割合
大津	6	1	13	6	3	8	5	0	0	1	43	15.9%
湖南	5	4	18	11	6	21	10	2	2	3	82	30.4%
甲賀	0	2	2	1	2	10	2	0	4	0	23	8.5%
東近江	0	0	6	5	1	5	4	1	0	0	22	8.1%
湖東	0	0	3	1	3	6	2	0	0	0	15	5.6%
湖北	6	1	6	2	1	5	2	5	4	1	33	12.2%
高島	0	3	3	0	1	0	0	1	0	0	8	3.0%
(未回答)	9	2	3	3	4	6	0	0	0	17	44	16.3%
総計	26	13	54	29	21	61	25	9	10	22	270	
割合	9.6%	4.8%	20.0%	10.7%	7.8%	22.6%	9.3%	3.3%	3.7%	8.2%		

- アンケート回答者数418名のうち、**医療的ケアが必要な方は270名**であった。
- 医療的ケアが必要な方270名のうち**医療的ケア児は143名**であった。
- 湖南圏域が82名（30.4%）と最も多く、次いで大津圏域が43名（15.9%）であった。

□ 医療的ケアの内容

医療的ケアの内容	医療的ケア児・者数	経管栄養	中心静脈栄養	自己腹膜	人工呼吸器装着	導尿	酸素補充療法	口腔・鼻腔吸引	人工肛門	浣腸	気管切開	胃ろう
人数	270	160	4	0	103	53	68	141	1	30	11	8

- 医療的ケアが必要な方270名のうち**経管栄養が160名と最も多く**、次いで口腔・鼻腔吸引が141名であった。

医療的ケア児者の概要

□ 本人の状況

回答者数	寝たきり	寝返りができ る	座位が保持で きる（支えあ り）	座位が保持で きる（支えな し）	這って移動で きる	歩いて移動で きる（介助あ り）	歩いて移動で きる（介助な し）	走ることがで きる
270	132	26	31	11	17	19	13	21
	48.9%	9.6%	11.5%	4.1%	6.3%	7.0%	4.8%	7.8%

➤ 「寝たきり」であると回答した方の割合が**48.9%**と最も多かった。

□ 生活の様子（入浴）×医療的ケアの内容

	経管栄養	中心静脈 栄養	自己腹膜	人工呼吸 器装着	導尿	酸素補充 療法	口腔・鼻 腔吸引	人工肛門	浣腸	気管切開	胃ろう	総計
全介助	158	4	0	99	42	56	139	1	24	8	8	232
	68.1%	1.7%	0.0%	42.7%	18.1%	24.1%	59.9%	0.4%	10.3%	3.4%	3.4%	
一部介 助	1	0	0	1	5	4	1	0	4	1	0	19
	5.3%	0.0%	0.0%	5.3%	26.3%	21.1%	5.3%	0.0%	21.1%	5.3%	0.0%	
自立	1	0	0	3	6	8	1	0	2	2	0	19
	5.3%	0.0%	0.0%	15.8%	31.6%	42.1%	5.3%	0.0%	10.5%	10.5%	0.0%	
総計	160	4	0	103	53	68	141	1	30	11	8	270
	59.3%	1.5%	0.0%	38.1%	19.6%	25.2%	52.2%	0.4%	11.1%	4.1%	3.0%	

➤ 医療的ケアが必要な方（270名）のうち、入浴が全介助の方（232名）において医療的ケアの内容は多い順に、経管栄養（158名・68.1%）、口腔・鼻腔吸引（139名・59.9%）、人工呼吸器装着（99名・42.7%）となっている。

医療的ケア児者の概要

□ 医療的ケア児者の主に介護等を行う方

- 主にご本人の介護等を行う方として、**全ての年齢層において、ほぼ母が担っている。**
(247名/270名中)

□ 主に介護等を行う方の就労状況

- 医療的ケアが必要な方（270名）のうち、
 - ・ 0～3歳においては、「預け先があれば就労したい」が最も多かった。
 - ・ 4～18歳においては、「就労している」が最も多かった。
 - ・ 19歳～においては、「就労希望なし」が最も多かった。

年齢層	就労している	就労希望なし	預け先があれば就労したい	今後就労を予定している	総計
0～3歳	5 19.2%	5 19.2%	9 34.6%	7 27.0%	26
4～6歳	5 38.5%	4 30.8%	3 23.1%	1 7.6%	13
7～12歳	37 68.5%	5 9.3%	7 13.0%	5 9.2%	54
13～15歳	20 69.0%	5 17.2%	3 10.3%	1 3.5%	29
16～18歳	14 66.7%	1 4.8%	6 28.5%	0 0.0%	21
19～34歳	24 39.3%	26 42.6%	7 11.5%	4 6.6%	61
35～49歳	7 28.0%	16 64.0%	2 8.0%	0 0.0%	25
50～64歳	1 11.1%	7 77.8%	1 11.1%	0 0.0%	9
65歳～	3 30.0%	5 50.0%	2 20.0%	0 0.0%	10
未回答	10 45.5%	2 9.0%	10 45.5%	0 0.0%	22
総計	126 46.7%	76 28.1%	50 18.5%	18 6.7%	270

□ 医療的ケア児の通学の方法（7～18歳）重複回答あり

- 7～18歳の医療的ケアが必要な方（104名）の通学方法として、**全ての圏域において、家族による送迎が最も多かった。**
 - ◆ 家族による送迎：77名
 - ◆ 学校による送迎：23名
 - ◆ 移動支援による送迎：8名

短期入所の利用状況

□ 短期入所を利用している方

年齢層	回答者数	希望通り 利用でき ている	利用して いるけれ ど希望ど おりの回 数できて いない	利用して いるけれ ど希望の 日時に利 用できな い	(未回 答)
0～3歳	1	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
4～6歳	7	2 28.6%	2 28.6%	2 28.6%	1 14.2%
7～12歳	17	10 58.9%	3 17.6%	3 17.6%	1 5.9%
13～15歳	14	8 57.1%	5 35.7%	1 7.2%	0 0.0%
16～18歳	13	8 61.5%	3 23.1%	2 15.4%	0 0.0%
19～34歳	31	20 64.5%	6 19.4%	5 16.1%	0 0.0%
35～49歳	9	4 44.4%	4 44.4%	0 0.0%	1 11.2%
50～64歳	1	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
65歳～	1	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%
(未回 答)	9	2 22.2%	5 55.6%	2 22.2%	0 0.0%
総計	103	55 53.4%	29 28.2%	15 14.6%	4 3.8%

医療的ケアが必要で短期入所を利用している方（103名）のうち、希望通り利用できている方は55名・53.4%であった。

□ 短期入所を利用していない方

年齢層	回答者数	希望して いるが利 用できて いない	利用を検 討してい る	利用を考 えていな い	(未回 答)
0～3歳	25	0 0.0%	1 4.0%	18 72.0%	6 24.0%
4～6歳	6	1 16.7%	1 16.7%	2 33.3%	2 33.3%
7～12歳	37	3 8.1%	5 13.5%	26 70.3%	3 8.1%
13～15歳	15	3 20.0%	4 26.7%	6 40.0%	2 13.3%
16～18歳	8	4 50.0%	1 12.5%	3 37.5%	0 0.0%
19～34歳	30	2 6.7%	10 33.3%	11 36.7%	7 23.3%
35～49歳	16	4 25.0%	1 6.3%	7 43.7%	4 25.0%
50～64歳	8	0 0.0%	0 0.0%	6 75.0%	2 25.0%
65歳～	9	0 0.0%	0 0.0%	4 44.4%	5 55.6%
(未回 答)	13	0 0.0%	0 0.0%	5 38.5%	8 61.5%
総計	167	17 10.2%	23 13.8%	88 52.7%	39 23.3%

医療的ケアが必要な方（270名）のうち、希望通り利用できていない方、希望しているが利用できていない方、利用を検討している方は84名であった。

入浴サービスの利用状況

年齢層	回答者数	入浴サービスを利用していない	居宅介護（ヘルパー）を利用している	訪問看護を利用している	訪問入浴（移動式浴槽による）を利用している	施設入浴事業（施設での入浴）を利用している	通所先施設を利用している	短期入所による入浴を利用している
0～3歳	26	20	1	5	0	0	1	1
		76.9%	3.8%	19.2%	0.0%	0.0%	3.8%	3.8%
4～6歳	13	7	2	3	2	0	2	3
		53.8%	15.4%	23.1%	15.4%	0.0%	15.4%	23.1%
7～12歳	54	31	15	14	7	0	3	6
		57.4%	27.8%	25.9%	13.0%	0.0%	5.6%	11.1%
13～15歳	29	14	10	3	1	2	0	3
		48.3%	34.5%	10.3%	3.4%	6.9%	0.0%	10.3%
16～18歳	21	7	8	3	5	3	1	3
		33.3%	38.1%	14.3%	23.8%	14.3%	4.8%	14.3%
19～34歳	61	14	21	8	13	12	19	12
		23.0%	34.4%	13.1%	21.3%	19.7%	31.1%	19.7%
35～49歳	25	7	11	3	4	1	10	2
		28.0%	44.0%	12.0%	16.0%	4.0%	40.0%	8.0%
50～64歳	9	3	1	0	3	0	1	1
		33.3%	11.1%	0.0%	33.3%	0.0%	11.1%	11.1%
65歳～	10	6	2	0	1	1	0	1
		60.0%	20.0%	0.0%	10.0%	10.0%	0.0%	10.0%
(未回答)	22	11	5	3	2	0	2	3
		50.0%	22.7%	13.6%	9.1%	0.0%	9.1%	13.6%
総計	270	120	76	42	38	19	39	35
		44.4%	28.1%	15.6%	14.1%	7.0%	14.4%	13.0%

➤ 医療的ケアが必要な方（270名）で入浴サービスの利用状況として利用割合が高い順に、

①居宅介護（28.1%・76名）

②訪問看護（15.6%・42名）

③通所先施設（14.4%・39名）

であった。（重複回答あり）

災害時の対応

圏域	回答者数	自宅付近で起こりうる災害について把握している	災害時に家族以外に頼ることができる人がいる	予備電源を準備している	予備薬を準備している	備蓄(注入食、おむつ等)の準備をしている	対応について検討できていない
大津	43	19	14	18	26	33	6
		44.2%	32.6%	41.9%	60.5%	76.7%	14.0%
湖南	82	31	21	29	43	44	17
		37.8%	25.6%	35.4%	52.4%	53.7%	20.7%
甲賀	23	15	6	8	9	9	5
		65.2%	26.1%	34.8%	39.1%	39.1%	21.7%
東近江	22	9	9	8	13	18	3
		40.9%	40.9%	36.4%	59.1%	81.8%	13.6%
湖東	15	8	5	5	8	9	2
		53.3%	33.3%	33.3%	53.3%	60.0%	13.3%
湖北	33	15	7	8	21	18	3
		45.5%	21.2%	24.2%	63.6%	54.5%	9.1%
高島	8	6	3	4	5	5	1
		75.0%	37.5%	50.0%	62.5%	62.5%	12.5%
(未回答)	44	18	5	18	23	26	9
		40.9%	11.4%	40.9%	52.3%	59.1%	20.5%
総計	270	121	70	98	148	162	46
		44.8%	25.9%	36.3%	54.8%	60.0%	17.0%

➤ 医療的ケアが必要な方（270名）で災害時に家族以外に頼ることができる人がいると回答された方の割合が高い圏域順として、

- ①東近江（40.9%・9名）
- ②高島（37.5%・3名）
- ③湖東（33.3%・5名）であった。

➤ 予備電源を準備していると回答された方の割合が高い圏域順として、

- ①高島（50.0%・4名）
- ②大津（41.9%・18名）
- ③東近江（36.4%・8名）であった。

(未回答を除く、重複回答あり)

個別避難計画の策定の有無

圏域	回答者数	策定している	策定していない	わからない
大津	43	4	18	21
		9.3%	41.9%	48.8%
湖南	82	16	32	34
		19.5%	39.0%	41.5%
甲賀	23	8	7	8
		34.8%	30.4%	34.8%
東近江	22	4	2	16
		18.2%	9.1%	72.7%
湖東	15	4	5	6
		26.7%	33.3%	40.0%
湖北	33	9	8	16
		27.3%	24.2%	48.5%
高島	8	4	2	2
		50.0%	25.0%	25.0%
(未回答)	44	10	17	17
		22.7%	38.6%	38.6%
総計	270	59	91	120
		21.9%	33.7%	44.4%

- 医療的ケアが必要な方（270名）で個別避難計画を策定していると回答された方の割合が高い圏域順として、高島（50.0%・4名）、甲賀（34.8%・8名）、湖北（27.3%・9名）であった。

困りごとや不安に思っていること

医療的ケアが必要な方（270名）の困りごとや不安に思っていることについては、下記のとおりであった。【重複回答あり・多い順】

1. 親・きょうだいや**介護者の身体的負担**：149名（55.2%）
2. 一時的に預かってくれる**サービスの不足**：145名（53.7%）
3. **災害時の対応**（避難方法や避難先での生活など）：137名（50.7%）
4. 親・きょうだいや**介護者の心理的負担**：112名（41.5%）
5. 医療的ケアに対応できる**移動や送迎に係るサービスの不足**：104名（38.5%）